



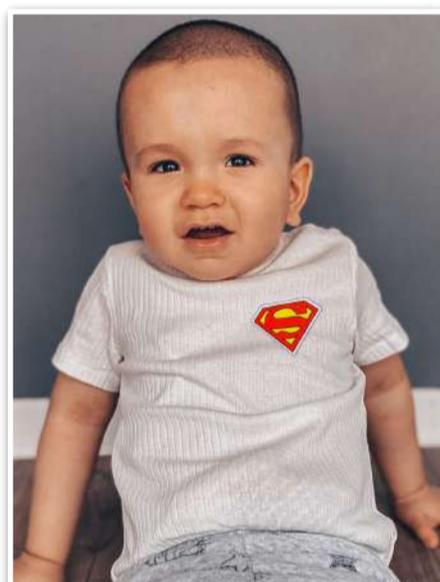
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

Чистые Души

fondchistiedushi.ru

ОСНОВАН НА РЕАЛЬНЫХ СОБЫТИЯХ

НАША ИСТОРИЯ



Благотворительный фонд «Чистые Души» основан на реальных событиях.

Событиях, которые произошли 9 марта 2018 года, когда на свет появился маленький супергерой Саша Брюханов.

«Я - Аня, мама Саши. Вместе с сыном мы прошли сложный путь лечения и смогли победить страшное заболевание - иммунодефицит, синдром Вискотта-Олдрича»

Сразу, после рождения, Саша попал в реанимацию. Уровень тромбоцитов оказался в десяток раз меньше нормы.

Отделение патологии, неонатологии, гематологии. Потянулась целая череда больничных будней.

В итоге, **смертельный диагноз - у малыша первичный иммунодефицит, синдром Вискотта-Олдрича. Единственная возможность выжить - трансплантация костного мозга.**

В Германию Саша прилетел в критическом состоянии, но нет ничего невозможного, перед желанием матери вылечить своего ребенка. 3 сентября 2019 года ему провели сложнейшую операцию в городе Мюнхен. Полтора месяца капельница не отключалась ни на минуту.

Шла борьба за жизнь и он выиграл свой бой.

«Историю супергероя узнали многие люди, мамы таких же деток писали мне с просьбами помочь, дать более подробную информацию. Так пришла идея создать свой фонд помощи детям».



НАША ПОЗИЦИЯ



Благотворительность для нашего фонда не просто слово, а очень важная часть нашей жизни. Мы начали свою деятельность совсем недавно, 14 февраля 2020 года. **И это всего лишь старт.**

Позиция фонда «Чистые души» — пробудить в людях желание стать участниками благотворительных проектов.

⚡ Мы стремимся привлекать средства максимально позитивно и уверены, что добрые дела должны совершаться с улыбкой на лице и хорошим настроением.

⚡ Важно сделать так, чтобы у каждого, независимо от его материального положения и возраста, была возможность помочь.

⚡ Мы хотим помогать детям с тяжелыми заболеваниями, оказывать необходимую поддержку семьям, которые попали в затруднительную жизненную ситуацию. Ведь, **ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ ВСЁ!**

ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ ВСЁ!

НАШИ ГЕРОИ



Сегодня, у фонда есть герои, чьи жизни зависят от добрых волшебников. Им ещё только предстоит пройти свой нелегкий путь, но мы верим - они справятся!

 УЛЬЯНА АЛЕКСАНДРОВА



 СЕРЕЖА ПРИВАЛОВ



 НИКИТА НАЗАРОВ



 МАКСИМ ВИШНЯКОВ



СТАРТ НОВОГО ПРОЕКТА

СУММА СБОРА
187 000 000 ₺

Маленькая Ульяна выглядит сейчас как обычная жизнерадостная девочка, которая собирает пирамидку, смеётся и смело кидает маме мячик. Но через некоторое время Ульяна перестанет сидеть, а потом и даже двигаться. Врачи **поставили Ульяне смертельный диагноз** - «Спинальная Мышечная атрофия 2 типа».

«Ульяна родилась в срок, было плановое кесарево сечение. По шкале Апгар 8-9 баллов, абсолютно здоровый ребенок! До 6 месяцев она развивалась физически очень хорошо. Позже мы стали замечать, что она не садится самостоятельно. Ульяна сидела только, если ее посадишь. Врачи говорили, что ничего страшного, все дети развиваются по-разному. Когда Ульяне исполнился годик, врачи все-таки написали в карте нашей малышки «слабые мышцы».

Уже тогда родители девочки, Лейсан и Кирилл Александровы, начали подозревать, что с их долгожданной маленькой дочкой что-то не то. Врачи поставили предварительный диагноз «миотонический синдром» и стали лечить Ульяну.

*«Ей назначили массаж, физиотерапию, уколы, медикаменты. Пролечили таким образом 4 месяца, но **ЧУДА** к сожалению, не произошло, изменений не было».*

Родителям ничего не оставалось делать, как искать правду, что же все-таки происходит с их малышкой. Заведующая дневного стационара рекомендовала им немедленно ехать в Нижневартовск и делать эмг (электронейромиографию). Эта процедура уточняет в каком состоянии мышцы ребёнка.

«На этом исследовании нам сказали те самые слова, которые мы не забудем никогда. Прибор говорил о том, что у ребенка спинальная мышечная атрофия. Срочно требуется консультация генетика. Мы не могли найти себе места от таких новостей. Это был удар для нашей семьи». После осмотра генетиком, родителям сказали приехать через месяц за результатом. 29 февраля 2020 года результат оказался положительным. Опасения врачей и родителей подтвердились.

*«Моя маленькая девочка оказалась смертельно больна. Я не могу найти слов, чтобы рассказать вам, что я тогда почувствовала. **Земля ушла из-под ног**, на какое то мгновение я даже потеряла сознание».*

Сейчас наш фонд совместно с родителями Ульяны ведёт сбор средств на препарат ZOLGENSMA. **Один укол этого препарата даст силу мышцам** маленькой Ульяны. Укол необходимо сделать до 2 лет. Сейчас Ульяне уже 1,9. С помощью этого препарата девочка сможет вести полноценную жизнь.

*«Мы очень надеемся и верим, что мир не без добрых людей. Нам **нельзя опоздать**. Я верю, что спасем нашу доченьку и закроем сбор средств, поставим этот заветный спасительный укол. Я верю в добрых людей. Ни один ребёнок на свете не должен страдать. Помогите спасти мою малышку».*

ИСТОРИЯ РЕБЁНКА

УЛЬЯНА АЛЕКСАНДРОВА

 **СУММА СБОРА**
120 176 000 ₹



Серёжа Привалов родился в семье, где его ждали с огромным трепетом. Беременность проходила хорошо, малыш появился ровно в срок и казалось бы, ничего не предвещало беды.

«Впервые Серёжа заболел в 8 месяцев, был отит среднего уха. Затем в 1,2 года - бронхопневмония с температурой 40, которая продержалась 5 дней и не сбивалась. Мы справились. В 2,5 года перенёс ротавирус, затем начался стоматит, потом двухсторонняя пневмония. Только выпишут из больницы, как ночью по скорой везут обратно в больницу с температурой 40-41. Было очень страшно и не понятно, что происходит».

После бесконечных госпитализаций, капельниц, уколов, мама Серёжи стала подозревать, что все гораздо серьезнее. Тогда, семья принимает решение обратиться за помощью в федеральный центр, чтобы поставить окончательный диагноз. Путём долгих генетических обследований был выявлен **«Первичный иммунодефицит комбинированный, отягощённый синдромом NEMO»**. Жизнь разделилась на «до» и «после».

«Нам сказали, что надо срочно оформлять инвалидность и делать трансплантацию костного мозга. После выписки мы стали искать информацию о нашем диагнозе, но ее крайне мало. В России с таким диагнозом всего 3 ребенка».

Заболевание, действительно, оказалось очень редким. Специалистов такого профиля начали искать по всему миру.

«Мы стали вести переписку со всеми клиниками мира, со специалистами именно по NEMO. И мы нашли клинику в Цинциннати, в которой успешно проводят пересадки детишкам с NEMO. Мы уже получили счёт из клиники, хотим начать поиски донора».

Сейчас Серёже 5 лет и он уже понимает, что с ним происходит. Всё, чего он хочет - просто жить обычной жизнью: ходить в садик, общаться с детьми, играть и радоваться новому дню.

«А, мы мечтаем: проводить его в первый класс с букетом цветов. Выслушивать его первые переживания влюбленности. Чтобы он научился кататься на велосипеде, научился плавать, познал счастье быть отцом и мужем. Прошу - помогите нам спасти нашего сына от смерти!»

ИСТОРИЯ РЕБЁНКА

СЕРЁЖА ПРИВАЛОВ

 **СУММА СБОРА**
1 277 000 ₺



Первое беспокойство, по поводу здоровья маленького Никиты, появилось у мамы сразу после его рождения - уровень тромбоцитов в крови был намного ниже нормы. Выявить причину на первоначальных этапах врачи не смогли, только предположили - организм малыша окрепнет и ситуация изменится в лучшую сторону. К сожалению, этого не произошло. Состояние ухудшалось с каждым днем. Начались первые проблемы с кожей.

По характерным симптомам заподозрили **серьезное заболевание - первичный иммунодефицит, синдром Вискотта Олдрича**. После генетического исследования крови малыша в федеральном центре диагноз подтвердился. **Единственный метод лечения - трансплантация костного мозга**.

Когда Никите исполнился год его пригласили в Москву на операцию. Высокодозная химиотерапия, жизнь в стерильном боксе, наркозы, бесконечный список лекарств, месяц под морфином из-за невыносимых болей...но трансплантация дала очень неожиданный результат...

«Эту сложную процедуру мой мальчик перенес очень тяжело. Он полностью отказывался от еды, из-за чего сильно потерял в весе и дошел почти до анорексии. Первые месяцы после ткм Никита пережил ежедневные рвоты с кровью, кровавые поносы, затем несколько раз была высокая температура, которая привела единожды даже к сепсису крови. Это был настоящий ад. Глядя на него, было трудно поверить, что он выживет. Но самое ужасное, что после всего перенесенного, у него началось снижение донорского химеризма (количества донорских клеток). Кроме этого появились осложнения в виде гипотериоза и кожной сыпи по типу экземы. Никите пришлось снова начать пить гормоны. Мне нужно было срочно спасти своего сына, так как ситуация становилась критической».

Мама Никиты приняла решение обратиться в один из лучших госпиталей мира по пересадке костного мозга в Цюрихе, ведь на Родине им больше ничем не могли помочь. Там состояние мальчика удалось стабилизировать, однако радоваться пока рано. Из-за смешанного химеризма у Никиты большая вероятность развития аутоиммунных заболеваний, так же открыт вопрос о повторной трансплантации костного мозга. Семья нуждается в помощи по оплате очередного жизненно-важного обследования.

«Я очень хочу спасти своего сыночка, который перенес столько боли и страданий. У него есть шанс на выздоровление, ведь он уже попал в лучшую клинику, где знают как его спасти. Но это спасение стоит денег! Пожалуйста, помогите моему ребёнку стать здоровым, помогите ему жить полноценной жизнью!»

ИСТОРИЯ РЕБЁНКА

НИКИТА НАЗАРОВ

 **СУММА СБОРА**
294 000 ₺



Максим появился на свет путём экстренного кесарева сечения на 31 недели. Мальчик родился с весом 2018 гр., рост 43 см., по шкале Апгар 5/7. Его показали маме и сразу унесли.

На третьи сутки после рождения прозвучал **страшный диагноз «перивентрикулярная лейкомалярия»** - часть клеток головного мозга погибла после асфиксии. Максиму пришлось остаться в больнице.

«Для меня, на тот момент, самым главным было забрать Максима поскорей домой и согреть его своей любовью, окружить заботой. Меня выписали домой, а Максим остался в детской реанимации, нас пускали к нему 2 раза в неделю на 10 минут. Эти два месяца были самые тяжелые в нашей жизни, когда Максиму исполнилось 2 месяца, он начал питаться из бутылочки, начал дышать сам, его выписали из больницы».

В 8 месяцев у Максима начались судороги. **Прибавился ещё один диагноз-синдром Веста**, но приступы удалось купировать.

"Мы очень много прошли реабилитаций, после каждого курса, у Максима появляются новые навыки. Сейчас Максим умеет сидеть с поддержкой, научился ползать, стоит у опоры держась за руки. Знает много слов. Максим очень перспективный мальчик и у него есть все шансы пойти своими ножками по дорожке. Но для этого нужно очень много заниматься».

Максиму нельзя прерывать занятия и сейчас семья нуждается в оплате очередного счёта из реабилитационного центра «Родник».

ИСТОРИЯ РЕБЁНКА

МАКСИМ ВИШНЯКОВ

НАША КОМАНДА



Команда благотворительного фонда "Чистые Души" - это круг единомышленников, равнодушных людей и профессионалов своего дела. С каждым днём у нас сторонников становится все больше и мы благодарны всем и каждому в отдельности. Планируем и дальше развивать это важное дело, которое меняет судьбы людей, дарит надежду и будущее.



МАРИНА НЕТРЕБКО

Президент БФ «Чистые Души»



АННА КАЛЯЗИНА

Идейный основатель
и координатор проектов
БФ «Чистые Души»

*Мама маленького супергероя Саши.
Вместе они победили иммунодефицит,
синдром Вискотта-Олдрича*



ВЕРА НАУМОВА

Бухгалтер БФ «Чистые Души»



АННА БАГАЕВА

Координатор проекта
«Все дети супергерои»
БФ «Чистые Души»



КСЕНИЯ ОРЛОВА

Координатор проекта
«Все дети супергерои»
БФ «Чистые Души»

*Мама маленького супергероя Миши.
Вместе они победили Бекетт-Лейкоз 4 стадии*



ТАТЬЯНА ХОЛОДОВА

Координатор спецпроекта
детей с заболеванием СМА



ВМЕСТЕ С ВАМИ МЫ
СПАСАЕМ ЖИЗНИ ДЕТЕЙ,
ПОМОГАЕМ ИМ СТАТЬ
ЗДОРОВЫМИ И
СЧАСТЛИВЫМИ!

РЕКВИЗИТЫ ФОНДА

ЮРИДИЧЕСКИЙ АДРЕС

127287, Москва, ул. Башиловская, д.34,
помещение II, ком. 31б, оф.6
ОГРН 1207700064824
ИНН/КПП 7714458173/771401001
Свидетельство № 1207700064824 от 26.02.2020

БАНКОВСКИЕ РЕКВИЗИТЫ

р/счет 40703810738000015693
Московский банк
ПАО «СБЕРБАНК» г. Москва
Корр. счет 30101810400000000225
БИК 044525225

НАЗНАЧЕНИЕ ПЛАТЕЖА

Целевое поступление —
пожертвование на реализацию
программы «Чистые души»

КОНТАКТЫ

 +7 (495) 128.99.41

 fond_chistie_dushi_

 fondchistiedushi@yandex.ru